

# Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

## Vård i livets slut

En litteraturöversikt om sjuksköterskors  
upplevelser att vårda döende patienter utanför  
specifika palliativa vårdenheter

FÖRFATTARE	Fredrick Gran Malin Landervik
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 hp Examensarbete på grundnivå OM5250 VT 2010
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Gudrun Valmari
EXAMINATOR	Kristina Nässén

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk): Vård i livets slut – En litteraturöversikt om sjuksköterskors  
upplevelser att vårda döende patienter utanför specifika palliativa vårdenheter  
Titel (engelsk): End-of-life care – A literature review about nurses experiences to  
care for dying people outside special palliativa care settings

Arbetets art: Självtändigt arbete

Program Sjuksköterskeprogrammet 180 hp  
Kurs/kurskod Examensarbete i omvårdnad OM5250

Arbetets omfattning: 15 hp

Sidantal: 27 sidor

Författare: Fredrick Gran och Malin Landervik

Handledare: Gudrun Valmari

Examinerande lärare: Kristina Nässén

---

## SAMMANFATTNING

**Introduktion:** Att möta döende patienter är en av de svåraste uppgifterna en sjuksköterska ställs inför, trots detta är vård av döende patienter inte ett prioriterat ämne inom sjuksköterskeutbildningen. Den palliativa vården i Sverige ska följa fyra grundstenar: Symptomkontroll, tvärprofessionellt teamarbete, bra relation och kommunikation med patienten, anhöriga och den övriga personalen samt stöd till anhöriga, både under sjukdomstiden samt efter dödsfallet. **Syfte:** Att belysa sjuksköterskans upplevelser av att vårda döende patienter utanför specifika palliativa vårdenheter. **Metod:** En litteraturstudie har gjorts med artikelsökningar i databaserna Cinahl och PubMed. 12 artiklar, varav 10 kvalitativa och 2 kvantitativa, vilka motsvarade studiens syfte, valdes ut för analys. **Resultat:** Sjuksköterskor som arbetar med patienter i livets slut upplever en stor bredd av känslor som innefattar allt ifrån stress, oro och misslyckande till att uppleva vården som givande, värdefull och positiv. Relationerna i teamet var en viktig del för många sjuksköterskor som ofta uppfattade framför allt relationen till läkarna som hämmande och en källa till frustration och oro. Även relationen till patienten är av stor vikt för vissa sjuksköterskor, vilka hävdar att de genom att utveckla en bra relation till patienten kan ge en god omvårdnad, medan andra sjuksköterskor istället försöker hålla en känslomässig distans för att orka med sitt yrke. Hur sjuksköterskor upplever en god vård i livets slut skiljer sig åt men mycket grundar sig på egna erfarenheter samt egna uppfattningar om hur man vill att omvårdnaden ska se ut. **Slutsatser:** Alla sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i livets slutskede är individuella. Trots detta är det tydligt att många sjuksköterskor känner sig otrygga med att vårda döende patienter. Detta skulle kunna leda till en sämre omvårdnad om en patientgrupp som är i stort behov av just omvårdnad, något vi anser behöver uppmärksammas mer än vad det gör idag.

Nyckelord: Vård i livets slut, palliativ vård, sjuksköterskor, upplevelser, omvårdnad.

## INNEHÅLL

	Sid
INTRODUKTION .....	1
INLEDNING.....	1
BAKGRUND .....	2
Döden i samhället.....	2
”Bota, lindra, trösta” .....	2
PALLIATIV VÅRD.....	2
Historik .....	2
Palliativ vård idag .....	3
Sjuksköterskans ansvarsområde inom palliativ vård .....	4
Sjuksköterskan i mötet med patienten och anhöriga .....	4
OMVÅRDNAD UTIFRÅN TRAVELBEES OMVÅRDNADSTEORI .....	6
PROBLEMFORMULERING .....	8
SYFTE .....	8
Upplevelse som begrepp .....	8
METOD .....	8
Urval .....	8
Datainsamling.....	9
Etiska överväganden .....	10
Analys .....	10
RESULTAT .....	10
En känsla av att inte räcka till.....	11
Frustration, sorg och misslyckande.....	11
Stress och oro .....	11
Tidsbrist och påverkan av den fysiska miljön.....	12
Givande.....	13
Värdefullt och positivt .....	13
Personlig utveckling.....	13
Relation och kommunikation .....	14
Relationen till den döende patienten .....	14
Kommunikation med patienten .....	15
Relationerna i teamet.....	16

Den ideala vården i livets slut .....	17
DISKUSSION .....	18
Metoddiskussion .....	18
Resultatdiskussion .....	19
SLUTSATS .....	23
REFERENSER.....	25

## INTRODUKTION

### INLEDNING

Sjuksköterskor möter patienter i livets slutskede inom all sjukvård (Kalfoss, 2001) och omvårdnaden sker i många olika kontexter och skiljer sig åt i både omfattning och utförande. Det finns sjuksköterskor som varje dag möter terminalt sjuka patienter i sitt arbete, på t ex hospice eller inom hemsjukvården, men de flesta sjuksköterskor kommer enbart i kontakt med döende patienter ibland vilket innebär att man då som sjuksköterska inte får samma helhetssyn och specialistkunskap inom ämnet. Dock är det alla sjuksköterskors ansvar att kunna möta och ta hand om den döende patienten och dennes anhöriga (Friedrichsen, 2005).

Enligt Socialstyrelsen (2006) är inte palliativ omvårdnad ett högprioriterat område i sjuksköterskeutbildningen och hur mycket palliativ vård som utbildningen omfattar skiljer sig åt mellan olika högskolor och universitet. Detta trots att vårdandet och stöttandet av döende patienter och deras närstående enligt Kalfoss (2001) är en av de svåraste uppgifter en sjuksköterska möter i sitt arbete och enligt Travelbee (1971/2001) kan en sjuksköterska inte betrakta sig som färdigutbildad om han/hon inte har fördjupat sig i sin syn på meningen med lidande, sjukdom, ensamhet och död.

En fråga som tål att tänkas på är hur sjuksköterskans upplevelser i förlängningen påverkar omvårdnaden av patienter i livets slutskede?

## BAKGRUND

### Döden i samhället

Freud myntade det kända uttrycket "Målet med allt liv är död". Trots detta faktum att det enda människan kan vara säker på här i livet är att hon ska dö har det nutida samhället nästan förskjutit alla tankar på döden (Qvarnström, 1993). Fastän vi dagligen möts av död och lidande i tidningar, radio och tv skildras sällan den död som troligtvis kommer att drabba de flesta av oss, den långsamma åldersdöden som infaller efter ett långt liv eller sjukdomsdöden vilken inträffar efter både kort och lång tids sjukdom (Ternestedt, 1998).

Det är i dagens urbaniserade västerländska samhällen allt mer ovanligt att möta döden i sin närhet. Det som i bondesamhället berörde hela bygden är numera en privat händelse. Detta tar sig uttryck i att bland annat bara en av tio svenska 25-åringar har upplevt ett dödsfall i den närmaste kretsen vilket nästan skapar vår första "dödsfria" generation (SOU 2000:6). Ternestedt (1998) skriver att vår kultur på grund av detta kan beskrivas som dödsförnekande vilket kan visa sig i att vi istället för att säga att någon har dött använder uttryck som att någon har gått bort, lämnat oss, somnat in eller avlidit. Hon frågar sig också om rädslan och ovanan att hantera döden gör att vi även inom vården har ändrat på begrepp som terminalvård, vård av döende och vård i livets slut till ett betydligt mer neutralt begrepp som palliativ vård.

Den tystnad som rör döden i samhället torde alltså påverka oss alla, både i relation till våra medmänniskor och i relationen mellan sjuksköterska och patient (Ternestedt, 1998).

### "Bota, lindra, trösta"

Hälso- och sjukvården har det senaste århundradet utvecklats drastiskt. Det finns idag inte bara möjlighet att bota betydligt fler sjukdomar än tidigare utan även ett förebyggande arbete som har gjort att flera sjukdomar nästintill utrotats i västvärlden. Den ökade medicinska kunskapen gör således att förväntningarna på bot ökar och synen på döden som ett misslyckande har spridits både inom samhället och inom sjukvården. Lindrandet som tidigare var den största uppgiften för läkare har omedvetet nedprioriterats när botandet tar så stor plats. Det är viktigt att fokus läggs på att den lindrande vården som genomsyrar den palliativa behandlingen inte ses som något passivt misslyckande utan som en minst lika aktiv vård som den kurativa. Enligt Hippokrates är sjukvårdens uppgift att "stundom bota, ofta lindra, alltid trösta" vilket ter sig allt mer viktigt inom dagens sjukvård och specifikt inom den palliativa vården (Brattgård, 2005).

## PALLIATIV VÅRD

### Historik

Palliativ vård härstammar från det latinska ordet pallium vilket betyder mantel eller kappa och betydelsen kan tolkas som en metafor för att bemantla eller att täcka över, det vill säga att skydda någon med sin mantel eller att lindra, vilket i begreppet palliativ vård står för motsatsen till kurativ eller botande vård (Sandman & Woods, 2003).

Begreppet palliativ vård uppkom ur hospicerörelsen som startades i Storbritannien på 1960-talet av Dame Cicely Saunders. Saunders startade år 1967 St Christopher's Hospice i London då hon upplevde att dåtidens sjukvård var allt för avpersonifierad och högteknologisk. Det uppmärksammades att många döende patienter med svåra sjukdomar upplevde stor ångest, ensamhet och stora smärtor och deras behov kunde inte uppfyllas genom tillämpning av den traditionellt tekniska medicinen (Kaasa, 2001). Uttrycket palliativ vård kom så småningom att ersätta uttrycken terminalvård och vård i livets slutskede och är idag det vanligaste sättet att benämna vård av döende både i Sverige och i övriga världen (SOU 2000:6) (Sandman & Woods, 2003).

Hospicerörelsen grundar sig i en ideologi som bygger på fysiska, psykiska, sociala och existentiella aspekter och målet är att genom en helhetssyn på dessa aspekter möjliggöra för en så god livskvalitet som möjligt hela vägen till livets slut (SOU 2000:6). Inom den palliativa vårdfilosofin poängterar man också vikten av ett samarbete mellan olika kompetenser och vårdformer vilket skapade team med bland annat läkare, sjuksköterska, kurator, präst och sjukgymnast (Kaasa, 2001).

I Sverige har Östergötland varit framstående inom den palliativa medicinen. Den första professuren inom palliativ medicin tillsattes år 1997 vid Linköpings Universitet (SOU 2000:6), men redan på 1970-talet startades lasaretsanknuten palliativ hemsjukvård i Motala. I Göteborg startades dock den första "rena" hospiceavdelningen på Bräcke Diakonigård år 1982 (Öhlén, 2000).

### **Palliativ vård idag**

Palliativ vård betraktas idag som ett brett fält och sker inom många varierande vårdformer och inte enbart på hospicebaserade gästhem så som det ursprungligen var (Öhlén, 2000). Den palliativa vården är således inte knuten till en speciell byggnad utan snarare till en vårdfilosofi grundad i en helhetssyn av den döende människan (SOU, 2000:6).

Tidigare skedde de allra flesta dödsfallen på sjukhus men numera dör en allt större del inom särskilda boendeformer eller i hemmet. Detta ställer större krav på den palliativa vården vilket bland annat har lett till en stor utökning av specialiserad hemsjukvård (SOU 2000:6). Trots att en förskjutning skett dör dock enligt Jakobsson et al (2006) fortfarande nästan hälften av alla svenskar inom slutenvården. Av 229 avlidna från Västra Götalandsregionen år 2001 som innefattades i Jakobssons studie dog 46,7 % på akutsjukhus, 41,9 % på särskilt boende och 9,2 % avled i hemmet (a.a.).

I Statens offentliga utredningars tillsatta kommitté om vård i livets slut anser man att grunden i den palliativa vården ska syfta till följande fyra grundstenar (SOU, 2000:6):

- Symtomkontroll – det vill säga att lindra smärta och andra svåra symtom. Symtomkontrollen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov.
- Tvärprofessionellt samarbete i team för att kunna tillfredsställa patienters behov. Teamet kan bestå av bland annat läkare, sjuksköterskor och undersköterskor.

- Kommunikation och relation med patienten och de närstående å ena sidan och med personalen å den andra är en förutsättning för att den palliativa vården ska fungera optimalt.
- Stöd till anhöriga under sjukdomen och efter dödsfallet.

Den palliativa vården har enligt WHO (2002) som mål att åstadkomma bästa möjliga livskvalitet för patienten och dennes anhöriga, när patienten inte längre svarar på kurativ (botande) behandling, utan att varken syfta till att förlänga livet eller att påskynda patientens död. Att förebygga och lindra lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av fysiska symtom och problem av psykologisk, social och existentiell art är av stor vikt vid vård av personer i livets slut. Den palliativa vården lägger fokus på att bejaka livet och betrakta döden som en normal process. Vården måste kunna stötta patienten så att denne kan leva ett aktivt liv så länge som möjligt och även erbjuda stöd till anhöriga så att de kan klara av att genomlida patientens sjukdom och sin egen sorgeprocess. Ett arbete i team skall bidra till dessa stödåtgärder så att patientens och de anhörigas behov och sorgearbete möts och tillgodoses.

Inom den palliativa vården understryks vikten av att inte bara se till patientens behov utan även till de anhörigas, vilket inom den övriga sjukvården inte är ett betonat ansvarsområde (Sand, 2002). Helhetssynen som kännetecknar den palliativa vården innefattar alltså inte bara patienten eftersom den sociala aspekten består av patientens familj och vänner. De närstående kan dels ses som en resurs i vården men de måste samtidigt ges stöd och uppföljning, även efter patientens död (Kaasa, 2001). Enligt SOU bör de närstående erbjudas tid för samtal under hela sjukdomsförloppet och även efter dödsfallet finns det ofta många obesvarade frågor som kräver ett svar för att individen ska kunna hantera situationen och gå vidare i livet (SOU 2001:6). Milberg (2005) skriver att de aspekter som betonas av de anhöriga till patienter i livets slutskede är tillgänglighet, kontinuitet, personalens attityd samt kompetens vad gäller bland annat smärtlindring och övrig symptomkontroll.

### **Sjuksköterskans ansvarsområde inom palliativ vård**

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska (Socialstyrelsen, 2005) beskrivs det att en helhetssyn och ett etiskt förhållningssätt ska präglade alla sjuksköterskans kompetensområden. Vården ska vila på en humanistisk värdegrund, patientens autonomi, integritet och värdighet respekteras och patientens och närståendes kunskaper och erfarenheter ska tas tillvara. Ett av sjuksköterskans kompetensområden är att ha ansvar för patientens basala och specifika omvårdnadsbehov såväl fysiskt, psykiskt, andligt, socialt och kulturellt.

Allt sjuksköterskan gör i sin yrkesroll ska genomsyras av god omvårdnad av patienten och dennes närstående, men i vården av döende patienter blir detta än mer synliggjort och utmanande (Mathisen, 2005).

### **Sjuksköterskan i mötet med patienten och anhöriga**

Vikten av att acceptera det faktum att vi alla en gång ska dö påverkar inställningen till omvårdnaden av lidande och döende patienter samt den ångest inför detta som



sjuksköterskan kan drabbas av. Att konfronteras med mänskligt lidande, fysisk smärta och livshotande skador är vanligt som sjuksköterska och påverkar och förändrar upplevelsen av trygghet. Att möta lidande patienter är något som sjuksköterskan aldrig vänjer sig vid och som alltid är känslomässigt berörande (Kalfoss, 2001). Att möta terminalt sjuka människor gör att tanken på den egna döden visar sig allt tydligare (Mathisen, 2005). Mötet kan upplevas som ett hot mot självbilden och tanken på att döden även kommer drabba sjuksköterskan och dennes anhöriga kan bidra till en känsla av ökad sårbarhet (Kalfoss, 2001). Den egna döden skapar obehagliga tankar för alla och som sjuksköterska är det betydande, att både privat och yrkesmässigt, ha ett medvetet förhållande till den (Mathisen, 2005).

Att bygga upp och skapa förtroende i en vårdande relation är en del av sjuksköterskans yrkesroll. För att skapa möjligheter till detta krävs att sjuksköterskan kan anpassa sig till patientens nivå och försöka leva sig in och förstå patientens situation för en stund (Friedrichsen, 2005). Det är viktigt att sjuksköterskan möter patienten som en medmänniska och att relationen präglas av en personlig närvaro (Mathisen, 2005). En god relation underlättar både den verbala såväl som den icke-verbala kommunikationen (Ahlner-Elmqvist, 2001).

Friedrichsen (2005) beskriver olika relationer som kan uppstå mellan sjuksköterska och patient i den palliativa omvårdnaden, till exempel en ytlig relation där patienten nästan enbart uppfattas som en patient och inte som en person, en mer balanserad där sjuksköterskan identifierar och bekräftar patienten och dennes problem för att på ett objektivt sätt bedöma hur han/hon på bästa sätt kan hjälpa och stötta patienten eller en relation som mest karakteriseras av ett för starkt engagemang från sjuksköterskans sida i vilken patientens snarare ses som en närstående än som en patient.

En svår uppgift som sjuksköterska är att vårda lidande och döende patienter (Kalfoss, 2001) och då människor har ett stort behov av hjälp i den palliativa vården är det lätt att bli för känslomässigt engagerad. Målet för sjuksköterskan bör vara att eftersträva en relationsmässig balans så att relationen varken är för ytlig eller för känslös (Friedrichsen, 2005). Kalfoss (2001) framhåller att ett personligt engagemang i relationen kan innebära en djupare förståelse och vara berikande men innebär inte att man slipper ifrån svåra känslor som rädsla och sorg.

Hur man kommunicerar med döende patienter och anhöriga är något de flesta sjuksköterskor inte har tillräcklig utbildning i trots att det i ett professionellt förhållningssätt ingår att kunna lyssna, reflektera och analysera. Det är viktigt att man som sjuksköterska har en förmåga att förstå och att orka ge värme och delaktighet även i svåra situationer (Beck-Friis, 2009). Sjuksköterskan har en viktig roll i att våga tala om det som är svårt samt att visa för patienten att det finns möjlighet till samtal om andliga och existentiella frågor (Ahlner-Elmqvist, 2001). Att vara närvarande, uppmuntra och underlätta är exempel på sätt som sjuksköterskan kan stödja och stötta patienten och familjen (Friedrichsen, 2005). En uppgift är att stödja patienten i att fatta svåra beslut samt att hjälpa patient och anhöriga att behålla kontroll över vad som händer (Ahlner-Elmqvist, 2001).

Något som Friedrichsen (2005) beskrivit som avgörande i sjuksköterskans roll i vården av personer i livets slut är närvaro. Närvaron innebär ingen fysisk handling eller ställningstagande utan handlar istället om att vara aktiv genom uppmärksammande och bekräftande av patienten och dennes känslor och tankar. Enligt Ahlner-Elmqvist (2001) måste sjuksköterskan visa sin närhet och tillgänglighet för patienten och hjälpa denne att finna ett hopp, om inte för bot så för lindring.

Enligt WHO:s (2002) definition skall palliativ vård bygga på teamarbete, ett team som avser att kunna arbeta mot flera mål samtidigt. Teamet i den palliativa vården kan se ut på många olika sätt, från en ren konsultativ funktion utan direkt patientansvar till ett fast sammansatt team som tillsammans arbetar med patienten i fokus. En förutsättning för att teamarbetet ska vara framgångsrikt är en god kommunikation och relation där medlemmarna i teamet är medvetna om sina specifika roller (Beck-Friis, 2009).

## OMVÅRDNAD UTIFRÅN TRAVELBEES OMVÅRDNADSTEORI

Joyce Travelbee har konstruerat en omvårdnadsteori som bygger på omvårdnadens mellanmännsliga aspekter. Travelbee konstaterar att omvårdnad alltid är en mellanmännslig process eftersom den alltid, direkt eller indirekt, handlar om människor. Hon hävdar också att en genuin relation mellan sjuksköterska och patient är grundpelaren i att uppnå omvårdnadens mål och syfte (Travelbee, 1971/2001).

Travelbee bygger sin teori på en människosyn där varje människa är en unik och oersättlig individ, en engångsföreteelse i denna världen, lik och samtidigt olik alla andra människor som levt eller som någon gång kommer att leva. Hon menar vidare att trots att lidande, sjukdom och förluster drabbar alla människor är varje individs upplevelse bara hennes egen och högst personlig. Travelbee tar även avstånd från begrepp som patient och sjuksköterska eftersom hon anser att de är generaliserande definitioner som inte på något sätt främjar individen utan snarare beskriver kategoriserande stereotyper. Hon framhäver vikten i att vårdandet ska ske från person till person istället för från sjuksköterska till patient och menar på så sätt att man kan bryta sig loss från förutfattade meningar och fokus på diagnoser vilket gör att sjuksköterskan kan upptäcka den unika individen i varje patient (Travelbee, 1971/2001).

De centrala målen i omvårdnaden är enligt Travelbee att hjälpa patienten att *hantera, bära* och om möjligt *finna mening* i de erfarenheter som uppstår i lidande och sjukdom. Det är också sjuksköterskans uppgift att hjälpa den sjuke med att hålla fast vid *hoppet* och att undgå hopplöshet, omvänt är det även sjuksköterskans uppgift att hjälpa den som upplever hopplöshet att återfinna hoppet. Grundtanken är att människan drivs av en ständig strävan efter mening i alla livets erfarenheter och att mening också kan finnas i erfarenheter som sjukdom, lidande och smärta. Genom att skapa en mellanmännslig relation kan sjuksköterskan hjälpa patienten att finna mening i sina livserfarenheter samt att genom hoppet söka en väg att hantera sitt tillstånd. Hoppet grundar sig enligt Travelbee i människans grundläggande tillit till omvärlden och att hopp om en bättre framtid kan göra nuet uthärdligt (Travelbee, 1971/2001).

*Empati* är ett viktigt begrepp i Travelbees omvårdnadsfilosofi och beskrivs som "en upplevelse som äger rum mellan två eller fler individer. Konkret består det i en förmåga att

gå in i eller dela och förstå en annan individs psykologiska tillstånd i ett visst ögonblick”. Empati gör att man förstår och deltar i den andres känslor och tankar samt känner närhet till den andres personlighet, fastän man hela tiden är kvar i sin egen individ. Empati är dock inte något som uppstår förutsättningslöst utan kan endast uppnås om de involverade har liknande livserfarenheter, det krävs också en sann önskan om att förstå och sätta sig in i den andre individens upplevelser och livsvärld (Travelbee, 1971/2001).

Sjuksköterskans viktigaste redskap för att etablera den så viktiga mellanmänskliga relationen är kommunikation, vilket beskrivs som en process där människor förmedlar sina tankar och känslor till varandra. Kommunikation pågår enligt Travelbee både när sjuksköterskan samtalar med patienten och när de är tysta tillsammans. Det är genom kommunikation som sjuksköterskan får möjlighet att sätta sig in i patientens situation och lär känna patienten som person. Målet är att se patienten som en individ skild från alla andra patienter i dennes upplevelse av sjukdom och lidande, vilket lägger grunden för en omvårdnad som kan uppfylla den enskilde patientens behov (Travelbee, 1971/2001).

Travelbee var även den första omvårdnadsteoretiker som tog upp omvårdnad av patientens familj. Hon skriver att den sjuke är en del av sin familj och därför inte kan behandlas som utesluten ur denna. Allt sjuksköterskan gör för patienten påverkar familjen och vice versa och man kan aldrig skilja dessa åt. Travelbee betonar också betydelsen av de små enkla handlingarna som sjuksköterskan kan använda sig av i omvårdnaden av de anhöriga, att till exempel bjuda på en kopp kaffe eller visa lite extra omtanke är oftast inte så tidskrävande men kan vara otroligt betydelsefullt för de anhöriga (Travelbee, 1971/2001).

## PROBLEMFORMULERING

Sjuksköterskor inom slutenvården som vårdar patienter i ett palliativt skede ställs inför uppgifter som skiljer sig åt från omvårdnaden där målet är att bota patienten, vilket ofta sker parallellt på samma vårdavdelning. Att växla mellan palliativ och kurativ vård kan vara en utmaning för sjuksköterskan. Det är på vårdavdelning de flesta grundutbildade sjuksköterskor första gången ställs inför att vårda en patient i livets slutskede. Målet med den palliativa vården är att lindra lidande när bot inte längre är möjlig. Detta ställer krav på sjuksköterskan som måste bemöta patienten med en helhetssyn som bejakar både patientens kroppsliga som själsliga behov. De flesta människor i dagens svenska samhälle dör på sjukhus och det är en utmaning för sjuksköterskor att ge god omvårdnad i livets slut. Det förutsätter en förståelse och mognad i sjuksköterskans egna tankar om livet och döden. Trots att döendet kan anses vara en naturlig del av sjuksköterskans yrkesområde är död och lidande något en sjuksköterska har svårt att hantera och aldrig kan vänja sig vid. Hur sjuksköterskan upplever den palliativa vården kan påverka hur omvårdnaden av patienten i livets slutskede bedrivs. Om inte sjuksköterskans upplevelser uppmärksammas kan det finnas en risk för att detta kan medföra en negativ påverkan både för den döende patienten, dennes anhöriga och för sjuksköterskan som vårdar patienten.

## SYFTE

Syftet med uppsatsen var att belysa sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter i ett palliativt skede utanför speciella palliativa vårdenheter.

### Upplevelse som begrepp

I svenska akademins ordlista förklaras ordet upplevelse eller att uppleva som att genomleva eller att vara med om något (SAOL, 1998). Vidare beskrivs begreppet som att uppfatta något och värdera det på ett känslomässigt plan (Svensk ordbok, 2009) samt att pröva på, känna och reagera på något (Bonniers svenska ordbok, 2002).

## METOD

Denna uppsats är en litteraturöversikt. I första steget identifierades ett problemområde och utifrån det valda problemområdet gjordes en inledande litteratursökning för att undersöka utbudet av aktuell forskning på området. Efter detta formulerades ett syfte vilket sedan stod till grund för den egentliga litteratursökningen som gjordes i databaserna CINAHL och PubMed.

### Urval

Inklusionskriterier för de sökta artiklarna var att de skulle beskriva sjuksköterskans upplevelse av att vårda patienter i ett palliativt skede utanför specifika palliativa vårdenheter, så som hospice och palliativa vårdavdelningar. Huvudmålet med studien var att studera upplevelsen av att vårda döende patienter på sjukhus så artiklar som enbart inriktat sig på sjuksköterskor inom hemsjukvård och särskilda boenden valdes bort. Artiklarna skulle vara vetenskapligt utformade, vara peer-reviewed, samt skrivna på engelska eller svenska. Artiklar som var äldre än tio år valdes bort och även artiklar från

icke-västerländska länder då vår förståelse för likheterna med den svenska sjukvården i dessa länder är bristfällig. De artiklar som handlade om sjuksköterskors vård av barn exkluderades eftersom vi valt att fokusera oss på vård av vuxna och äldre.

## Datainsamling

Databassökningarna gjordes i CINAHL och PubMed då dessa har en vårdvetenskaplig inriktning och innehåller artiklar med ett omvårdnadsperspektiv. Den inledande litteratursökningen gjordes under v 2 år 2010 och den egentliga litteratursökningen under v 4-5 år 2010. Sökorden som sökningen baserades på var palliative, dying och nurs\*, dessa kombinerades enligt boolesk sökteknik (termen "AND" användes) med ytterligare ord för att avgränsa sökningarna, se tabell 1. Då ordet upplevelse inte finns som MeSH-term valdes ett antal olika ord för att försöka ringa in sjuksköterskans upplevelser; experiences, perceptions och emotion\*. I den inledande sökningen användes ordet nurse, men då detta inte gav ett optimalt resultat trunkerades ordet enligt Östlundh (2006) vilket gav ett bättre sökresultat.

I tabell 1 presenteras sökresultatet för studien, all sökning är gjord med avgränsning för att artiklarna skulle vara skrivna på engelska, vara peer-reviewed, ha ett tillgängligt abstract och vara utgivna efter år 2000. Fler sökningar gjordes i både PubMed och Cinahl men då dessa inte tillförde några fler artiklar till studien har de inte presenterats i tabellen nedan.

Först lästes titlar och sedan abstract för att sortera ut relevanta artiklar och om artikeln fortfarande verkade passa studiens syfte lästes hela texten. Efter detta valdes 14 artiklar ut, varav 3 kvantitativa och 11 kvalitativa, vilka granskades mer ingående efter kvalitet och resultat. Kvalitetsgranskningen gjordes utifrån Fribergs (2006) förslag på frågor vid granskning av kvalitativa/kvantitativa studier. Sökningen kompletterades med en manuell sökning i tidskriften Vård i Norden vilket gav ännu en artikel. 3 artiklar valdes bort, då dessa inte motsvarade syftet, och det slutgiltiga resultatet blev 12 utvalda artiklar till litteraturstudien.

Databas	Sökord	Antal artiklar	Valda artiklar
Cinahl	palliative AND nurs* AND experiences AND hospital	36 st	Nr 8
	palliative AND nurs* AND perceptions	118 st	Nr 10, nr 3
	palliative AND nurs* AND emotion* AND hospital	21 st	Nr 9
	dying AND nurs* AND experiences AND hospital	27 st	Nr 1, nr 4, nr 6, nr 8.
	dying AND nurs* AND caring AND palliative	102 st	Nr 8, nr 11, nr 12.

	dying AND nurs* AND caring AND hospital	39 st	Nr 4, nr 6, nr 7, nr 8, nr 11.
PubMed	dying AND nurs* AND experiences AND hospital	94 st	Nr 1, nr 2, nr 6, nr 8, nr 12.

Tabell 1. Presentation av sökning och sökvägar.

## Etiska överväganden

Artiklarna som inkluderats i studien har granskats utifrån om etiska resonemang förts i texten. Då studier med sjuksköterskor som forskningsobjekt inte kräver godkännande från etiska kommittéer har studier som har inte har ett etiskt godkännande inte exkluderats så länge de har någon form av etiskt ställningstagande i metodbeskrivningen.

## Analys

Enligt Friberg (2006) är analysarbetet i en litteraturstudie en process där författarna samlar och bearbetar resultatet från vetenskapliga artiklar för att komma fram till ett nytt resultat. Resultatet i de valda artiklarna delas sedan upp i mindre delar som används för att skapa en ny helhet.

Analysen är gjord enligt Fribergs (2006) metod för litteraturöversikt, där de studerade artiklarnas resultat kan delas upp i likheter och skillnader för att på så sätt delas in i kategorier eller teman.

Inledningsvis lästes alla artiklar igenom av båda författarna var för sig för att få en övergripande bild av innehållet. Vidare lästes studiernas resultat ett flertal gånger med fokus på det valda syftet, det vill säga sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter. Det innehåll i texterna som ansågs relevant för att besvara problemområdet och syftet markerades. När artiklarna lästs igenom framkom flera teman som återkom i många av artiklarna, när dessa teman identifierats gjordes en artikelöversikt för att underlätta resultatskrivandet. De teman som identifierats delades sedan in i subteman för att göra resultatet mer överskådligt.

## RESULTAT

Efter bearbetning av artiklarna delades resultatet upp i fyra övergripande teman, "En känsla av att inte räcka till", "Givande", "Relation och kommunikation" samt "Den ideala vården i livets slut". En känsla av att inte räcka till uttrycks och upplevs av många sjuksköterskor som ett vardagligt problem i vården av palliativa patienter. Det kan upplevas som känslomässigt betungande att möta och vårda döende patienter vilket är krävande för sjuksköterskan. Att vården av patienter i livets slut är givande är också något som upplevs av en del sjuksköterskor. De finner arbetet positivt och ser den palliativa omvårdnaden som värdefull och betydande för både patienten, dess anhöriga och den egna personliga utvecklingen. Relationen och kommunikation mellan sjuksköterska och patient upplevs som extra betydelsefull i vården av döende och ett antal sjuksköterskor tycker att det är svårt att upprätthålla en känslomässig balans. Det är viktigt med en samverkan i teamet även om många sjuksköterskor upplever svårigheter i relationen och kommunikationen med framför

allt läkare. Sjuksköterskor som arbetar med döende patienter har ofta en bild av hur de tycker att vården ska bedrivas, vilken grundar sig i egna erfarenheter och upplevelser, både som anhörig och sjuksköterska.

### **En känsla av att inte räcka till**

Flera artiklar tar upp sjuksköterskors upplevelser av stress, frustration, oro och sorg samt en känsla av misslyckande och otillräcklighet, vilket även innefattar påverkan av utomstående faktorer som tidsbrist och miljö (Graham, Andrewes & Clark, 2005; Iranmanesh, Häggström, Axelsson & Sävenstedt, 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Sandgren, Thulesius, Fridlund & Petersson, 2006; Costello, 2006; Georges, Grypdonck & Dierckx De Casterle, 2002; Hopkinson, Hallett & Luker, 2003; Thompson, McClement & Daeninck, 2006; Holst, Sparrman & Berglund, 2003)

### **Frustration, sorg och misslyckande**

I Graham et al. (2005) studie beskrivs hur de deltagande sjuksköterskorna upplever en känsla av misslyckande i vården av den palliativa patienten. De redogör vidare hur de ofta känner sig paralyserade av situationen och hur de upplever sig oförmögna att uppnå några av de mål de satt upp i omvårdnaden. Dessa känslor genomsyrar varje möte med patienten och förvärrar en redan svår situation. Sjuksköterskorna upplever att en känsla av misslyckande hör ihop med all omvårdnad grundat på olika sociala aspekter i sjuksköterskeyrket så som låg social status, låg auktoritet i förhållande till medicinen samt klassificeringen som ett utpräglat kvinnoyrke. Denna upplevelse har en negativ effekt på moral och självkänsla.

Sjuksköterskor uttrycker hur känslor av frustration och sorgsenhet uppstår i omvårdnaden av patienter där döden är nära förestående. Dessa upplevelser blir ännu tydligare när sjuksköterskan identifierar sig med patienten, till exempel då patienten är i liknande ålder som sjuksköterskan eller har barn i ungefär samma ålder som sjuksköterskans barn (Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007). Några sjuksköterskor beskriver hur vissa patienter påverkar mer än andra, att de har en förmåga att "krypa in under skinnet" (Sandgren et al, 2006).

Frustration, sorg och otillräcklighet kan växa fram när en patient dör, tillsammans med känslan av att man som sjuksköterska inte längre har energin att orka med (Wallerstedt & Andershed, 2007). Skuld-känslor uppstår ofta då sjuksköterskan känner att patientens symtom inte är tillräckligt behandlade och då de känner sig oförmögna att lindra patientens lidande (Costello, 2006).

### **Stress och oro**

Många sjuksköterskor ger uttryck åt en upplevelse av stress i samband med den palliativa vården. I Georges et al. (2002) beskrivs två typer av sjuksköterskor där de flesta hör till kategorin som strävar efter att vara känslomässigt avskärmade samt att hålla en enligt dem strikt professionell och akademisk hållning vilket de anser är viktigare än att investera i goda relationer till patienterna. Dessa sjuksköterskor anser att den emotionella stressen inom palliativ vård är hög och att de försöker distansera sig från känsloladdade möten genom att fokusera på tekniska uppgifter samt behandling av patientens symtom. Många av dessa sjuksköterskor upplever vården av döende patienter som så emotionellt

betungande att de anser att man inte kan arbeta inom palliativ vård allt för länge eftersom det förr eller senare alltid leder till utbrändhet.

Sjuksköterskor kan uppleva det som ett orosmoment att utsättas för känslomässigt laddade situationer dagligen och de är rädda för att bli psykiskt överbelastade i sitt arbete med döende patienter. De upplever också att de inte alltid kan ge en så god omvårdnad som de vill eftersom deras egna känslor tar överhand när arbetet blir för intensivt (Sandgren et al, 2006).

Även Hopkinson et al. (2003) tar upp stress och oro som ett vardagligt problem att handskas med i vården av döende patienter. Sjuksköterskorna ställs inför många upprörande situationer som kan leda till fysiska känslomässiga yttringar så som gråt, illamående och sömnsvärigheter. Sjuksköterskor upplever att de blir förvirrade av alla känslor som uppstår i vården av döende eftersom det ofta är kaotiskt och oförutsägbart (Graham et al., 2005). I Iranmanesh et al. (2009) beskrivs hur sjuksköterskor upplever att i vården av döende patienter exponeras de oundvikligen för många smärtsamma ögonblick, men att dessa känslomässigt svåra situationer är något man måste acceptera utan att försöka undvika. Hopkinson et al. (2003) beskriver också hur sjuksköterskorna anser att vården av döende patienter är något man måste vänja sig vid och som är en oundviklig del av jobbet.

### **Tidsbrist och påverkan av den fysiska miljön**

På somatiska avdelningar finns ofta en tids- och resursbrist vilket i den palliativa vården kan leda till en känsla av frustration, hopplöshet och otillräcklighet samt ökar stressen hos många sjuksköterskor (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Thompson et al, 2006). En sjuksköterska beskriver svårigheten i valet mellan att ge tid till en döende person eller till andra patienter och känner sig hjälplöst kluven mellan att hinna tillfredsställa olika patienters behov (Hopkinson et al., 2003). Det upplevs också som ett problem och bidrar till en känsla av kluvenhet att kombinera vård av döende patienter med samtidig vård av patienter som vårdas kurativt (Holst et al., 2003; Wallerstedt & Andershed, 2007).

Sjuksköterskor beskriver att under vissa perioder när det är mycket att göra så blir omvårdnaden om patienten i livets slut ofta krävande och det finns enbart möjlighet att hjälpa till med och lyssna på mindre viktiga problem. Stora svårigheter kan uppstå när man som sjuksköterska är ansvarig för flera döende patienter på samma gång, vilket ytterligare minskar tiden för den enskilde patienten. Att planera sitt dagliga arbete upplevs som meningslöst då ordinarie rutiner och planer vanligen störs och inte uppnås. Något som sjuksköterskor upplever som än mer stressande är när man arbetar kväll/natt med färre antal sjuksköterskor i tjänst (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Den fysiska miljön hindrar sjuksköterskor från att utföra en optimal palliativ vård, till exempel bristen på enkelrum, brist på patienttelefoner samt den tråkiga och intetsägande inredningen. Det upplevs som stressande att inte kunna ändra om miljön så att det blir så bra som möjligt för patienten. Det känns även väldigt frustrerande att ha en döende patient i en "tvåsal" när den andra patienten i rummet inte vårdas palliativt (Thompson et al., 2006).



## Givande

Flertalet studier nämner sjuksköterskor med positiva upplevelser av vården av döende patienter, vilket beskrivs som givande och värdefullt (Georges et al., 2002; Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Vejlgård & Addington-Hall, 2005; Dunn, Otten & Stephens, 2005; Iranmanesh et al., 2009). Även upplevelser av personlig utveckling ses som en positiv del av vården, samt att ha bearbetat sina egna känslor kring döden och döendet (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Thompson et al., 2006; Wallerstedt & Andershed, 2007; Vejlgård & Addington-Hall, 2005).

## Värdefullt och positivt

De sjuksköterskor i Georges et al. (2002) studie som i högre grad är inriktade på omvårdnad av patientens välbefinnande har en mer positiv syn på den palliativa vården, till skillnad från de tidigare nämnda vars fokus ligger mer mot det tekniska och strikt professionella. Dessa sjuksköterskor med sin vårdande inställning upplever det som givande att de kan betyda något för patienten, om än bara för ett kort tag.

Det finns sjuksköterskor som upplever det som både utmanande och givande att arbeta med döende patienter (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Vejlgård & Addington-Hall, 2005). Vissa beskriver det som otroligt givande på grund av alla de fantastiska människor man möter och hur mycket dessa personer ger tillbaka av sig själva (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006).

En del sjuksköterskor har en positiv inställning till vårdandet av döende patienter. De upplever också att omvårdnad av palliativa patienter och deras familjer är värdefullt och viktigt (Dunn et al., 2005; Wallerstedt & Andershed, 2007). Äldre sjuksköterskor samt de sjuksköterskor som spenderar mer tid med döende patienter har ofta en mer positiv inställning till detta arbete (Dunn et al., 2005).

En del av uppskattningen i arbetet med personer i livets slut är möjligheten att vara en del av den palliativa vårdkontexten och stödja den döende patientens speciella behov. Sjuksköterskor beskriver det som positivt att i den palliativa omvårdnaden fokusera på "hela människan" till skillnad från erfarenheter av vård i andra sammanhang (Iranmanesh et al., 2009).

## Personlig utveckling

Många sjuksköterskor identifierar självkännedom, livserfarenhet och trygghet som viktiga faktorer för att kunna göra ett bra jobb i den palliativa vården och för att underlätta i mötet med patienten (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Thompson et al., 2006), men de anser också att mötet med de döende patienterna gör att man hela tiden växer som människa och blir tryggare i den framtida vården (Wallerstedt & Andershed, 2007; Holst et al., 2003). Den känslomässiga mognad och kompetens som anses vara nödvändig i vården av döende patienter gör att sjuksköterskorna känner sig mer positivt inställda både till sig själv och till sitt arbete, dock är mognaden och livserfarenheten inte bara beroende av sjuksköterskans personlighet utan är något som kan utvecklas med arbetslivserfarenhet (Sandgren et al., 2006; Thompson et al., 2006).

Att själv ha bearbetat sina egna känslor och tankar kring döden och att se döden som något naturligt är en väsentlig del i att känna sig trygg i vården av döende (Holst et al., 2003; Sandgren et al., 2006; Iranmanesh et al., 2009; Vejlgård & Addington-Hall, 2005). En del sjuksköterskor beskriver döden som ett ämne vilket man inte ska undvika och något som är en naturlig del av livet. De flesta uttrycker även att de inte har någon rädsla inför döden och livet efter döden i allmänhet, när tanken om den egna döden kommer på tal uppstår dock en viss ängslan och oro (Dunn et al., 2005). Att arbeta med döende patienter gör också att man som sjuksköterska värderar livet annorlunda och värdesätter de dagliga ögonblicken på ett annat sätt än tidigare samt att ständigt reflektera kring existentiella frågor och inser att man inte har svar på allt (Vejlgård & Addington-Hall, 2005; Iranmanesh et al., 2009).

Erfarenhet av att arbeta med patienter i livets slut gör också att sjuksköterskor inser att de klarar av betydligt mer än vad de tidigare anat (Iranmanesh et al., 2009). Äldre och mer erfarna sjuksköterskor uttrycker i högre grad döden som en befrielse från smärtsamma tillstånd och accepterar också döden på ett mer neutralt sätt än deras yngre kollegor (Dunn et al., 2005).

## **Relation och kommunikation**

Relationen till patienten beskrivs som viktig för många sjuksköterskor, men det skiljer sig åt i hur olika sjuksköterskor väljer att behandla den känslomässiga balansen (Georges et al., 2002; Iranmanesh et al., 2009; Hopkinson, Hallet & Luker, 2005; Sandgren et al., 2006; Graham et al., 2005; Costello, 2006; Dunn et al., 2005). Flera sjuksköterskor upplever svårigheter i att hantera en nära relation till patienten och anhöriga och de tycker också att det ibland kan vara svårt att kommunicera med den döende patienten (Hopkinson et al., 2005; Hopkinson et al., 2003; Holst et al., 2003; Georges et al., 2002; Iranmanesh et al., 2009). Även relationerna i teamet spelar stor roll för hur sjuksköterskan upplever vården i livets slutskede (Sandgren et al., 2006; Hopkinson et al., 2003; Iranmanesh et al., 2009; Wallerstedt & Andershed, 2007; Thompson et al., 2006; Costello, 2006; Vejlgård & Addington-Hall, 2005).

## **Relationen till den döende patienten**

Sjuksköterskor upplever ofta svårigheter i att hitta en känslomässig balans i relationen till patienter och anhöriga och det skiljer sig åt i hur olika sjuksköterskor hanterar detta (Georges et al., 2002), dock anser många att meningen med den palliativa vården är den mellanmänskliga relationen (Iranmanesh et al., 2009). Sjuksköterskor försöker åstadkomma en balans mellan det känslomässiga engagemanget i omvårdnaden och en känslomässig distans som möjliggör det fortsatta arbetet som sjuksköterska (Hopkinson et al., 2005). Ett sätt att hitta balansen är att vara personlig men inte privat med patienterna och genom att visa empati och inte sympati skydda sig från känslomässig överbelastning (Sandgren et al., 2006).

Flera sjuksköterskor upplever att de är tvungna att hålla en känslomässig distans för att kunna klara av arbetet medan andra tycker att denna distans istället kan äventyra kvaliteten på vården av de döende patienterna och deras anhöriga (Hopkinson et al., 2005).

I Georges et al. (2002) beskrivs två sorters sjuksköterskor där den ena gruppen ser sig enbart som en "sjuksköterska i uniform" vilka anser att ett professionellt förhållningssätt är

viktigare än att skapa en relation till patienten och de antar också att detta är det viktigaste för patienten. De tror också att de genom detta förhållningssätt hamnar i en bättre förhandlingsposition gentemot läkare och övrig personal. Genom att ha en rationell attityd undviker sjuksköterskorna känslomässiga problem och de anser att en investering i bra relationer till patienter skulle vara allt för krävande (Georges et al., 2002). Andra sjuksköterskor uttrycker professionalitet som en förmåga att hålla distans och på så sätt orka med det fortsatta arbetet (Sandgren et al., 2006), att det ibland är nödvändigt att inte känna något för den döende patienten (Graham et al., 2005). Några sjuksköterskor upplever de fall där man kommit patienten speciellt nära och där ett speciellt band har uppstått som svåra att lägga bakom sig och de tar då ofta med sig arbetet hem (Wallerstedt & Andershed, 2007).

Den andra kategorin sjuksköterskor som tas upp i Georges et al. (2002) lägger istället hela sitt fokus på patientens fysiska och psykiska välbefinnande genom att utveckla personliga relationer till alla patienter. Genom att utveckla en känsla för patientens livserfarenhet bygger de upp en relation och försöker att verkligen hjälpa patienten, även om det ibland innebär att inte alltid följa alla uppsatta regler. De försöker använda sin intuition och lyssnar till underliggande meningar för att kunna förutse patienters problem och behov (Georges et al., 2002). Att hinna lära känna både patient och anhöriga gör att man på ett adekvat sätt kan bedöma patientens önskemål och förbereda alla inblandade parter både på den kommande vården och på döden (Costello, 2006). I Dunn et al. (2005) studie hyser sjuksköterskorna ingen tvekan till att utveckla relationer till döende patienter.

Även andra sjuksköterskor framhäver betydelsen av en personlig relation i omvårdnaden av döende patienter, vissa uttrycker det som att en bra relation underlättar mötet och gör allt omvårdnadsarbete lättare att utföra. Med en bra relation får patienten ett större förtroende för sjuksköterskan vilket kan göra det värdigare och mer smärtfritt att stå inför döden (Holst et al., 2003). Att dela personliga tankar ses som viktigt och att man som sjuksköterska inte ska vara rädd för att dela med sig av sig själv (Sandgren et al., 2006).

### **Kommunikation med patienten**

För en bättre förståelse i det mellanmänniska mötet är en bra kommunikation grundläggande. Att möta en döende patient kan vara jobbigt och många sjuksköterskor upplever att de inte vet vad de ska säga eller hur de ska agera (Holst et al., 2003). Som sjuksköterska ställs man ofta inför frågor som man inte har något svar på eftersom de handlar om det mänskligt okända, detta gör att en del känner sig osäkra i mötet med patienten (Hopkinson et al., 2003) och vissa undviker sådana frågor genom att inte öppna upp för samtal utan istället fokusera på mer tekniska uppgifter (Hopkinson et al., 2005; Georges et al., 2002). Ett annat exempel på en metod att kommunicera är att använda sig av ett mer strukturerat förhållningssätt när man pratar med döende patienter och deras anhöriga. Genom att sätta upp egna regler för hur man ska involvera sig i samtal med patienter och närstående kan man övervinna några av svårigheterna i att veta vad man ska säga (Hopkinson et al., 2005). Att be om hjälp från mer erfarna kollegor då man ofta förutsätter att sjuksköterskor med längre erfarenhet vet svaren på de svåra frågorna är ytterligare ett sätt att skapa trygghet i kommunikationen (Hopkinson et al., 2003).

Att som sjuksköterska våga finnas där och kommunicera med patienten upplever många är mycket betydelsefullt för patienter och anhöriga. Att inte alltid veta vad som bör sägas men att vara där och att ändå finnas till kräver ett mod från sjuksköterskans sida eftersom det kan upplevas skrämmande att inte ha svar på alla frågor. Det är viktigt att våga sitta tyst vid patientens säng utan vara rädd för tystnaden, det gäller att visa att man finns där för patienten (Holst et al., 2003; Iranmanesh, 2009). Vissa sjuksköterskor framhäver att ett aktivt lyssnande på det patienterna och deras anhöriga vill säga väger tyngre i vården än att fokusera på medicinska aspekter. Att lyssna på och prata med patienterna kan nästan ses som en läkande effekt i sig (Iranmanesh et al., 2009). Sjuksköterskan behöver vara lyhörd i mötet med patienten och måste tolka inte bara de verbala utan även de icke-verbala signaler som patienten kommunicerar. Det är även bra om man som sjuksköterska vågar visa sina egna känslor för både patienter och anhöriga, att man som sjuksköterska också har rätt att uppleva sorg när någon går bort (Holst et al., 2003).

### Relationerna i teamet

Att arbeta i team upplevs som stärkande för sjuksköterskan och gör det lättare att hantera svåra situationer och att ta svåra beslut. Om det finns möjlighet att skapa bra relationer och en delad gemenskap kan man förbättra det positiva klimatet inom vården (Iranmanesh et al., 2009). Att kunna ventilerat sina tankar med den övriga personalen gör att sjuksköterskan upplever en större trygghet i att veta att de har gjort allt som varit möjligt för patienten, samt att deras beslut och handlingar varit rimliga i förhållande till situationen (Hopkinson et al., 2003). Genom att småprata med kollegor om svåra händelser kan många sjuksköterskor gå vidare och lägga jobbiga känslor bakom sig. De upplever att det är otroligt viktigt att kunna lita på varandra i teamet för att kunna ge och ta emot det känslomässiga stöd som behövs. Att inte ingå i ett välfungerande team eller inte ha någon annan att ventilerat sina tankar med leder till en ansamling av känslor vilket i det långa loppet kan påverka inte bara yrkesrollen utan även det sociala livet och relationerna inom familjen, ofta utan att sjuksköterskan själv är medveten om vad som händer (Sandgren et al., 2006).

Det finns ofta stor förståelse i teamet och man hjälps åt när vården av en döende patient blir för krävande, å andra sidan upplever sjuksköterskor att läkarnas intresse för palliativ vård varierar (Wallerstedt & Andershed, 2007). Många upplever att de flesta läkare inte har tillräcklig utbildning och erfarenhet i vård av döende vilket skapar hinder för sjuksköterskorna i den dagliga vården. En del läkare upplevs osäkra och ibland rädda i kontakt med den döende patienten. Det skapar känslor av frustration och moraliska dilemman när läkare fortsätter med aktiva behandlingsmetoder trots att sjuksköterskan känner att patienten är i behov av palliativ vård. Ibland upplevs det också som att kommunikationen är styrd av läkarna vilket kan göra att sjuksköterskor känner att de inte blir adekvat konsulterade i frågor rörande behandlingar och liknande (Thompson et al., 2006; Wallerstedt & Andershed, 2007). Ett antal sjuksköterskor upplever att de måste ligga på läkarna för att få dem att avbryta behandlingar, men också för att få dem att samtala med patienterna. De känner även ett ansvar för att se till att läkaren verkligen tar hand om den medicinska behandlingen trots att det uttalat är läkarens ansvar (Wallerstedt & Andershed, 2007). När arbetsförhållandet till läkarna inte fungerar optimalt blir sjuksköterskorna frustrerade och missnöjda (Thompson et al., 2006). De dödsfall som sjuksköterskor uppfattar som illa kontrollerade har stor potential för att skapa konflikter

mellan sjuksköterskor och läkare (Costello, 2006). Ett dåligt samarbete i vårdkedjan på grund av prestigefrågor är ofta en grogrund för irritation (Wallerstedt & Andershed, 2007).

En dansk studie visar att mer än två tredjedelar av de tillfrågade sjuksköterskorna definitivt anser att palliativ vård är en givande del av deras arbete till skillnad från knappt en tredjedel av läkarna. Det var även fler läkare än sjuksköterskor som höll med om påståendet "Jag lämnar helst arbetet med terminalt sjuka och döende patienter till andra" (Vejlgaard & Addington-Hall, 2005).

### **Den ideala vården i livets slut**

I många studier beskrivs hur sjuksköterskor upplever hur vården av döende patienter ska vara (Costello, 2006; Hopkinson et al., 2005; Thompson et al., 2006; Hopkinson et al., 2003; Wallerstedt & Andershed, 2007; Holst et al., 2003; Iranmanesh et al., 2009).

En god död är socialt konstruerad och en del sjuksköterskor upplever att den bör innefatta kontroll och en underförstådd passivitet från patientens sida. En god död gynnar inte bara patienten och dennes anhöriga utan även vårdpersonalen som arbetar runt omkring den döende. Vissa sjuksköterskors upplevelse av en god död innefattar även att döden inte ska inverka på den dagliga rutinen eller ha en "förorenande effekt" på resten av avdelningen (Costello, 2006). En optimal palliativ vård förutsätter att döden är väntad så att både patient, anhöriga och personal kan förbereda sig för döden på bästa sätt (Hopkinson et al., 2005). När döden är väntad får personalen möjlighet att utforma en individuell vårdplan där patienten kan vara en del av beslutsfattandet och dennes behov kan tillgodoses i så stor utsträckning som möjligt (Thompson et al., 2006).

En del sjuksköterskor upplever att de ger en bra palliativ vård då de kan uppfylla patientens önskningar baserat på de behov som uppstår (Hopkinson et al., 2003; Wallerstedt & Andershed, 2007). Målet är hela tiden att ta hand om patienten så att denne mår så bra som möjligt och får bästa möjliga omvårdnad (Thompson et al., 2006; Wallerstedt & Andershed, 2007). Det upplevs att sjuksköterskan behöver ha en helhetskompetens för att kunna bemöta och lindra patientens alla olika symtom (Holst et al., 2003).

Att patientens anhöriga är delaktiga i vården och är välinformerade är också något som påverkar sjuksköterskans upplevelse av kvaliteten av vården i livets slutskede (Hopkinson et al., 2003; Costello, 2006). Sjuksköterskornas uppfattningar grundar sig mycket i hur de själva har upplevt döden och vård av döende tidigare i livet, till exempel om någon anhörig har gått bort. Uppfattningar om vad som skapar den ideala palliativa vården är en ständig process som påverkas av nya erfarenheter både på och utanför arbetsplatsen (Hopkinson et al., 2003; Holst et al., 2003; Iranmanesh et al., 2009).

## DISKUSSION

### Metoddiskussion

Resultatet i den föreliggande litteraturöversikten grundar sig enbart på vetenskapliga artiklar med ett omvårdnadsperspektiv. Artiklarna hittades genom ett flertal sökningar i vetenskapliga databaser där en kombination av olika söktermer användes för att på ett så optimalt sätt som möjligt ringa in syftet. Eftersom syftet var att beskriva sjuksköterskans upplevelser av att vårda döende patienter var termen *nurs\** med i alla sökningar i kombination med olika termer för vård av döende samt upplevelse. MeSH-termerna *palliative* och *dying* ansågs svara för att artiklarna handlade om vård av döende, dock finns det ingen MeSH-term för upplevelse vilket gjorde att vi testade oss fram med olika engelska sökord som tycktes motsvara det svenska ordet; *perception*, *experience*, och *emotion*. Detta kan ha påverkat då vi i den föreliggande litteraturstudien har valt att utgå ifrån den svenska betydelsen av upplevelser. Kan man inte översätta den önskade termen direkt finns en risk att sökningen kommer att innefatta artiklar som inte berör direkt det man söker efter. Detta ställer större krav på att kritisk granska valda artiklar så att de trots sökordet ändå innefattar, i detta fall, upplevelser. Vi har försökt vara noggranna med att ta med just de i artiklarna beskrivna upplevelserna i resultatet men det är trots allt ett urval vi själva har gjort vilket skulle kunna vara feltolkat. Dessutom användes också sökordet *caring* för att ytterligare ringa in ett fokus på omvårdnad eftersom ordet *care* enligt Nordstedt engelsk-svenska ordbok (1994) kan betyda vård, omvårdnad samt att ta hand om.

Enligt Friberg (2006) är litteraturöversikt en lämplig metod för att skapa en översikt över aktuell forskning inom ett specifikt område, där man kan använda sig av både kvalitativa och kvantitativa artiklar. Då upplevelser är något subjektivt torde det vara lättare att hitta i kvalitativa artiklar men även två kvantitativa artiklar har inkluderats i studien eftersom de ansågs besvara syftet och bidra med ytterligare bredd till resultatet då de bland annat kan visa hur vanligt ett fenomen är samt ge en uppfattning om hur spridningen av åsikter ser ut. En anledning till att det kan vara bra att ha med både kvalitativa och kvantitativa artiklar är att de har olika utgångspunkter. Kvantitativa artiklar har ju färdiga frågor i enkäter medan det i kvalitativa undersökningar lämnas mycket större utrymme för deltagarna att visa sin egen syn samt komma med nya infallsvinklar när de intervjuas. I kvalitativa undersökningar ges författarna dessutom större möjlighet att citera deltagarnas åsikter vilket kan göra artikeln mer lättillgänglig för läsaren. Detta har spelat roll i vår studie då vi från de kvalitativa artiklarna lättare kunnat läsa ut rena upplevelser utan att behöva tolka kvantitativa resultat.

Ett genusperspektiv tas inte upp i många av de valda artiklarna och den absoluta majoriteten i alla studierna är kvinnor, i fyra av de kvalitativa artiklarna (tio totalt) står det tydligt att det finns minst en manlig deltagare och i de båda kvantitativa artiklarna redovisas deltagarna tydligt och i båda har ett flertal manliga sjuksköterskor deltagit. Ett par av artiklarna har inte tydliggjort vilket kön deltagarna haft, vilket skulle kunna betyda att alla var kvinnor eller att artikelförfattarna ansåg att det inte hade någon betydelse. Det är inte så konstigt att majoriteten av deltagarna i alla studier var kvinnor då de flesta

sjuksköterskor är kvinnor. Det är inte säkert att vårt resultat skulle sett annorlunda ut med en högre andel manliga deltagare i studierna men det är väldigt svårt att svara på.

Avgränsningen att enbart fokusera på sjuksköterskor som arbetar med vård av döende patienter utanför specifika palliativa vårdinrättningar valdes eftersom man som grundutbildad sjuksköterska ofta arbetar på en vanlig vårdavdelning och där ställs inför utmaningen att vårda patienter i livets slut när övrig medicinsk fokus ligger på att bota patienterna. De artiklar som valdes handlade alla om vård av patienter på sjukhus men två artiklar inkluderade även sjuksköterskor inom hemsjukvården. Dessa artiklar inkluderades ändå i studien eftersom det var en tydlig uppdelning i texten av olika åsikter vilket gjorde det lätt att särskilja de upplevelser som uttrycktes av sjuksköterskor vilka arbetade inom slutenvården.

Stöd till anhöriga är en stor del av den palliativa omvårdnaden. Hur sjuksköterskor upplever stödet till anhöriga och anhörigas roll i vårdkontexten är något som varken vi eller artikelförfattarna valt att lägga fokus på. De valda artiklarna har haft andra huvudsyften och inte tagit upp hur familj och anhöriga påverkar sjuksköterskans upplevelser mer än vad vi i resultatet visar. Självklart tror vi att anhöriga har en stor betydelse för hur sjuksköterskor upplever vård av döende och det hade kunnat ge en ytterligare bredd till uppsatsen om detta tagits med i resultatet. Om de valda artiklarna hade belyst anhöriga på ett mer specifikt sätt hade vi troligtvis inte kunnat bortse från den aspekten men vi valde som sagt att inte fokusera på detta både på grund av litteraturstudiens begränsade omfattning samt av att de i studien inkluderade artiklarna varit begränsade i hur anhöriga påverkar sjuksköterskans vårdupplevelse. Vård av anhöriga tar också en större plats inom den palliativa vården på hospice och inom hemsjukvården än vad den gör på vårdavdelningar på sjukhus och eftersom studiens syfte är att undersöka hur sjuksköterskor upplever vården av döende utanför specifika palliativa vårdenheter är detta troligtvis anledningen till att det inte varit särskilt uppmärksammat i de studerade artiklarna.

Avgränsning har också gjorts gällande barn 0-18 år då författarna tror att vård av barn och upplevelserna av omvårdnaden i ett palliativt skede skiljer sig åt jämfört med vård av vuxna i en liknande vårdkontext.

Att belysa religiösa och kulturella skillnader var inte avsikten med studien vilket gör att detta inte har studerats närmare. Det var enbart två artiklar som behandlade hur religionen påverkade synen på döden och upplevelsen av vård av döende patienter och troligtvis har exkluderandet av detta inte påverkat resultatet.

De valda artiklarnas resultat har noggrant lästs igenom för att undvika att något som besvarade syftet utelämnats i sammanställningen av det föreliggande resultatet.

## Resultatdiskussion

Resultaten av studien visar att sjuksköterskors upplevelser av att arbeta med döende patienter kan vara givande och utvecklande (Holst et al., 2003, Sandgren et al, 2006, Vejlgaard & Addington-Hall, 2005) samtidigt som andra sjuksköterskor beskriver det som frustrerande, betungande och stressande (Georges et al., 2002, Hopkinson et al., 2003, Graham et al., 2005, Sandgren et al, 2006, Iranmanesh et al., 2009). Den anstormning av



känslor som drabbar många sjuksköterskor är alltså mångfacetterad och består ofta av en blandning av både positiva och negativa upplevelser. Upplevelser av svåra och upprörande situationer kan i vissa fall leda till både gråt, sömnsvårigheter och illamående (Hopkinson et al., 2003) och får man inte utlopp för sina tankar genom att prata av sig eller diskutera sina upplevelser kan ansamlingen av känslor göra att man inte längre orkar med (Sandgren et al., 2006). Vissa sjuksköterskor går till och med så långt att de säger att arbete med döende patienter förr eller senare alltid kommer att leda till utbrändhet (Georges et al., 2002). Om detta är verkligheten för många sjuksköterskor ställer man sig frågan hur vissa kan tycka att det är givande medan andra anser att det är otroligt psykiskt påfrestande? I Georges et al. (2002) beskrivs två kategorier sjuksköterskor där den ena gruppen tydligt uttrycker hur de anser att de måste hålla en relationsmässig distans för att orka med när den andra gruppen istället fokuserar på just relationerna för att göra den palliativa vården mer givande, vilket de också tycker att den är. Är då fallet så att vissa kanske helt enkelt passar som sjuksköterskor i vården av döende patienter och vissa inte? Eller är det så att det krävs en personlig och yrkesmässig mognad för att klara av att arbeta med vård i livets slutskede vilket andra studier tar upp (Sandgren et al., 2006, Thompson et al., 2006)? Eller är det så att sjuksköterskornas upplevelser beror på yttre omständigheter och agerandet och upplevelsen skiljer sig åt från fall till fall? Det verkar också vara så att äldre sjuksköterskor med en längre erfarenhet har en mer positiv inställning till att vårda döende patienter (Dunn et al., 2005). Detta kan vara viktigt att beakta trots att det enligt Kalfoss (2001) aldrig går att vänja sig vid att som sjuksköterska möta lidande och döende patienter.

Enligt SOU (2000:6) ska den palliativa vården utgå från fyra grundstenar, "symtomkontroll", "teamarbete", "kommunikation och relation" samt "stöd till anhöriga". Resultaten i föreliggande studie visar att olika sjuksköterskor fokuserar på olika saker. Viss forskning tar upp sjuksköterskor som för att värna om sina egna känslor väljer att fokusera enbart på tekniska uppgifter och symtomkontroll (Georges et al., 2002, Hopkinson et al., 2005), därmed frångår de den palliativa vårdfilosofin som kännetecknas av en helhetssyn på människan och inte enbart av god symtomkontroll. Dessa sjuksköterskor upplever också sitt ställningstagande som professionellt, det vill säga att ett uppgiftsorienterat förhållningssätt är professionellt för en sjuksköterska. Frågan är hur professionellt detta är. Enligt Travelbee (1971/2001) är sjuksköterskans uppgift att hjälpa patienten att hantera, bära och finna mening i dennes lidande samt att en genuin relation mellan sjuksköterska och patient är nödvändig för att kunna uppfylla omvårdnadens mål och syfte. Även i kompetensbeskrivningen lyfts detta fram. Det är alltså den professionella sjuksköterskans uppgift att se till alla patientens behov såväl fysiska, psykiska, andliga, sociala samt kulturella (Socialstyrelsen, 2005) och inte bara till symtomkontroll och fysiska aspekter vilket ovanstående sjuksköterskor har valt att se som professionellt.

Att vissa sjuksköterskor dagligen upplever känslor av misslyckande och skuld i vården av döende (Costello, 2006, Graham et al, 2005) är anmärkningsvärt. Att omvårdnadsyrket fortfarande klassificeras som ett lågstatusyrke (Graham et al, 2005), framför allt i förhållande till medicinen och läkarkåren, är troligtvis en bidragande orsak till detta. Möjligen kan det vara därför de tidigare nämnda sjuksköterskorna anser det vara professionellt med fokus på medicinteknik och symtomkontroll, för att på så sätt "höja" statusen och komma närmre läkarnas kompetensområde. Trots att sjuksköterskeyrket



kräver högskoleutbildning och ger en kandidatexamen i omvårdnad krävs det alltså något mer (Ändrad attityd i samhället? Ändrad attityd från läkare? Ändrad attityd från sjuksköterskorna själva?) för att alla sjuksköterskor ska känna sig tillfredsställda och stolta över omvårdnad som profession.

En del sjuksköterskor upplever även en frustration i kontakten med läkare. Styr kommunikation från läkarnas sida, fortsatt botande behandling trots ett behov av palliativ vård samt ett betungande ansvar att se till att läkaren sköter sitt jobb leder till frustration och ställer ofta sjuksköterskan inför moraliska svårigheter (Wallerstedt & Andershed, 2007, Thompson et al, 2006). Sjuksköterskan har redan ett heltidsarbete i och med sitt omvårdnadsyrke och att ständigt uppleva exempelvis att deras åsikter inte tar tillräckligt stor plats torde leda till att frustration och stress tar överhand och att omvårdnaden om patienten riskerar att hamna i skymundan. Att behöva ligga på läkare för att mediciner ska ordinerar, behandlingar avslutas och att läkare ska kommunicera med patienterna (Wallerstedt & Andershed, 2007) är inte en del av sjuksköterskans arbetsuppgifter och ska inte heller vara sjuksköterskans ansvar. En av den palliativa vårdfilosofins fyra grundstenar är att ett tvärprofessionellt teamarbete ska bedrivas för att tillsammans kunna tillfredsställa patienternas behov och skapa förutsättningar för en god livskvalitet till livets slut (SOU, 2000:6). Detta samarbete mellan olika kompetenser, bland andra läkare och sjuksköterskor, är av betydelse inom den palliativa vårdfilosofin (Kaasa, 2001) då ett ej fungerande teamarbete ofta gör att irritation uppstår, ibland på grund av frågor som handlar om prestige (Wallerstedt & Andershed, 2007).

En aspekt som kan bidra till skuld känslor och att man som sjuksköterska känner sig otillräcklig är bristen på tid. Flera studier visar att det på vårdavdelningar ofta finns begränsat med resurser och tid, vilket i sin tur kan ge upphov till frustration, ökad stress och känslor av hopplöshet (Holst et al., 2003, Sandgren et al., 2006, Thompson et al., 2006). Enligt Travelbee (1971/2001) ska vården ske från person till person utan fokus på diagnoser så att sjuksköterskan ska kunna skapa relationer med varje patient som en unik individ. Vid bristande tidsresurser uppstår svårigheter för sjuksköterskor när det gäller att prioritera och behaga patienternas olika behov (Hopkinson et al., 2003). Relationen mellan sjuksköterska och patient påverkar både den icke-verbala och den verbala kommunikationen (Ahlner-Elmqvist, 2001) och när det inte finns tillräckligt med tid till att kommunicera eller för att tillgodose patientens behov blir relationen lidande och detta kan i sin tur påverka hela omvårdnadssituationen.

Vad är det då som gör att sjuksköterskornas upplevelser skiljer sig så stort åt? Det borde inte bara vara en skillnad i sjuksköterskornas personligheter som gör att vissa upplever vården som givande och positiv när andra har upplevelser av skuld, misslyckande och stress. En orsak till detta skulle kunna vara arbetsplatsen. Olika vårdavdelningar ser olika ut och bemanningen samt ledarskapet skiljer sig också åt. Vi tror att yttre faktorer som tidsbrist, medarbetare, anhöriga, ledning, fysisk miljö och andra resurser tydligt påverkar hur sjuksköterskan upplever vården, i både positiv och negativ riktning. Om en sjuksköterska känner sig trygg med sin chef och sina medarbetare tror vi att han/hon också har större möjlighet att känna sig trygg i sin yrkesroll vilket underlättar mötet med patienten och anhöriga. Dessa faktorer är också något som går att påverka utifrån. Brist på

tid, resurser och personal är tydliga ledningsfrågor och till stor del också en politisk och ekonomisk fråga.

Grunden för att kunna uppnå omvårdnadens mål och syfte är en genuin relation mellan sjuksköterska och patient. Kommunikationen är det viktigaste redskapet i den mellanmännsliga relationen för att kunna förmedla sina tankar och känslor till varandra (Travelbee, 1971/2001). De flesta sjuksköterskor har inte tillräcklig kunskap och utbildning i hur man kommunicerar med döende patienter (Beck-Friis, 2009). Det är av stor vikt att som sjuksköterska våga tala om det som är svårt med patienten (Ahlner-Elmqvist, 2001) och att orka finnas där, vara delaktig och ge värme även i svåra situationer (Beck-Friis, 2009). Detta delas även av sjuksköterskor i flera studier som själva upplever vikten av att ha en god relation till patienten samt att våga finnas där och kommunicera med den döende patienten fastän det ibland kan vara svårt att veta vad man som sjuksköterska ska säga (Holst et al., 2003, Iranmanesh, 2009).

Empati är ett viktigt ledord i omvårdnaden. Det beskrivs som en förmåga att dela och förstå en annan persons tillstånd och upplevelser i en viss situation. För att empati ska kunna uppstå krävs en renodlad önskan om att vilja förstå och sätta sig in i den andres upplevelser (Travelbee, 1971/2001). I vården av döende patienter krävs alltså att sjuksköterskans engagerar sig i patienten och vill och vågar vara närvarande. Det ställer också krav på patienten som måste vilja dela sin livsvärld med sjuksköterskan och den övriga omvårdnadspersonalen. Vi tror även att empati måste finnas mellan ledningen, medarbetare och den enskilda sjuksköterskan. Alltså måste det finnas en förståelse och en öppenhet mellan alla berörda parter i vårdkedjan för att empati ska kunna uppstå och för att skapa en trygghet för alla inblandade individer.

Enligt Travelbee (1971/2001) ska varje människa ses som en unik och oersättlig individ och hon beskriver att trots att lidande och sjukdom drabbar oss alla så är varje individs upplevelse högst personlig. Med grund i detta påstående är en studie av sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter svår att använda för generaliserande påståenden, men det är inte heller detta som är meningen. Föreliggande litteraturstudie visar att det finns en stor bredd av upplevelser och att dessa skiljer sig åt mellan olika sjuksköterskor. Vi anser att det är viktigt att ta till sig och reflektera över resultatet i denna studie eftersom risken finns att de problem som ändå upplevs av många sjuksköterskor annars göms undan och glöms bort, vilket på sikt kan äventyra en god vård av patienter i livets slutskede. Om personalen som arbetar med döende patienter upplever känslor av frustration, stress, oro, misslyckande, sorgsenhet och skuld känns det som en omöjlighet att detta inte påverkar kvaliteten på omvårdnaden. Det känns förvånansvärt att så många sjuksköterskor upplever sitt arbete med palliativa patienter som så jobbigt och ansträngande när de ändå (troligtvis) har valt yrket själva.

Det är tydligt att inte alla sjuksköterskor alltid trivs med att arbeta med döende patienter, trots detta är det ofta en ofrånkomlig del av yrket. Det stora problemet verkar vara hur möjligheter kan skapas för att alla sjuksköterskor ska trivas och uppskatta det arbete de utför i de allra flesta situationer. Ett sätt att få sjuksköterskor att acceptera och trivas bättre med vården av döende patienter skulle kunna vara utbildning, handledning och mer

resurser när det gäller personal och tid. Inom den specifika palliativa vården, på till exempel hospice, sker utbildning och handledning fortlöpande men vår uppfattning är att personalen på "vanliga" vårdavdelningar lätt glöms bort, trots att de också ofta möter döende patienter. Hade vårdutbudet sett annorlunda ut så kanske man hade kunnat erbjuda alla terminalt sjuka en plats på en palliativ avdelning men som vården ser ut idag är detta inte möjligt vilket ställer krav på att sjuksköterskor på vårdavdelningar har kompetens att kombinera kurativ och palliativ vård. Den palliativa vården på hospice ter sig välfungerande och där sker vården utifrån en teamsamverkan med vårdare från flera olika professioner. Detta är något vi tror att man skulle kunna ta lärdom av även på vårdavdelningar, enligt många studier tycker sjuksköterskor att det är positivt med arbete i team och kan detta utvecklas skulle det mycket väl kunna leda till att fler sjuksköterskor trivs och känner sig trygga i den svåra uppgiften att vårda döende patienter. Att ha välutbildade, engagerade och intresserade sjuksköterskor som vårdar patienter i livets slutskede torde höja vårdkvaliteten och därmed också livskvaliteten hos patienter och anhöriga.

## SLUTSATS

Denna studie har lett till insikten om att trots att alla människors upplevelser är unika går det att utläsa både likheter och skillnader hos sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende patienter. Det verkar finnas två tydliga grupperingar av upplevelser hos de sjuksköterskor som litteraturöversikten innefattar, dels de som upplever den palliativa vården som givande och utvecklande och dels de sjuksköterskor som snarare har upplevelser som kännetecknas av stress, skam, oro samt en känsla av misslyckande. Vi hoppas att den föreliggande studien kan bidra till en ökad förståelse för hur sjuksköterskor upplever den dagliga omvårdnaden av patienter i livets slut samt kan väcka en diskussion om hur dessa sjuksköterskors upplevelser kan tas tillvara på för att göra omvårdnaden så bra som möjligt, både för sjuksköterskorna och för deras patienter.

Studien har också väckt många intressanta funderingar hos författarna, bland annat hur det professionsöverskridande arbetet kan fungera bättre och vad det är som gör samarbetet mellan en del sjuksköterskor och läkare så svårt. Något som skulle kunna vara grunden i en ny studie är till exempel hur relationen mellan sjuksköterskor och läkare upplevs i olika vårdssammanhang och det hade även kunnat vara intressant att göra en studie som istället fokuserar på läkarnas upplevelser av den palliativa vården och se om dessa liknar eller skiljer sig åt från resultatet i denna studie.

Slutligen vill vi med denna studie visa på att alla sjuksköterskor inte alltid känner sig bekväma med det arbete de har samt den omvårdnad de ger, något vi tycker är olyckligt och anmärkningsvärt då vår förhoppning är att alla sjuksköterskor ska trivas samt känna sig trygga i sitt arbete.

## REFERENSER

\* Artiklar som är en del av studiens resultat.

Ahlner-Elmqvist, M. (2001). *Omvårdnad av patient vid livets slut*. I Kaasa, S. (Red.) *Palliativ behandling och vård*. (s. 387-396). Lund: Studentlitteratur.

Beck-Friis, B. (2009). *Teamet – En omistlig del av palliativ vård*. I Berlin, J., Carlström, E. & Sandberg, H. (Red.) *TEAM I VÅRD, BEHANDLING OCH OMSORG – Erfarenheter och reflektioner*. (s. 25-48). Lund: Studentlitteratur.

Brattgård, D. (2005). *Om konsten att dö – etiska aspekter*. I Beck-Friis, B & Strang, P (Red) *Palliativ medicin* (s 56-66). Stockholm: Liber AB

1\* Costello, J. (2006). Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 54(5), 594-601.

2\* Dunn, K., Otten, C., & Stephens, E. (2005). Nursing experience and the care of dying patients. *Oncology Nursing Forum*, 32(1), 97-104.

Friberg, F. (2006) *Att göra en litteraturöversikt*. I Friberg, F. (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s 115-124). Lund: Studentlitteratur

Friedrichsen, M. (2005) *Sjuksköterskan i den palliativa vården – en roll av anpassning och balans*. I: Beck-Friis, B & Strang, P (Red) *Palliativ medicin* (s 377-382). Stockholm: Liber AB.

3\* Georges, J., Grypdonck, M., & Dierckx De Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing. *Journal of Clinical Nursing*, 11(6), 785-793.

4\* Graham, I., Andrewes, T., & Clark, L. (2005). Mutual suffering: a nurse's story of caring for the living as they are dying. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 277-285.

5\* Holst, M., Sparrman, S., Berglund, A-L. (2003). Det dialogiska förhållandet – Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar. *Vård i Norden*, 23(2), 46-49.

6\* Hopkinson, J., Hallett, C., & Luker, K. (2003). Caring for dying people in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 525-533.

7\* Hopkinson, J., Hallett, C., & Luker, K. (2005). Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?. *International Journal of Nursing Studies*, 42(2), 125-133.

8\* Iranmanesh, S., Häggström, T., Axelsson, K., & Sävenstedt, S. (2009). Swedish nurses' experiences of caring for dying people: a holistic approach. *Holistic Nursing Practice*, 23(4), 243-252.

Jakobsson, E. (2006) *End-of-life care in a Swedish county: patterns of demographic and social conditions, clinical problems and health care use*, Göteborg : Univ.

- Kaasa, S. (2001) *Palliativ medicin – En introduktion*. Ur Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård* (s 11-17). Lund: Studentlitteratur.
- Kaasa, S. (2001) *Förord*. I Kaasa, S. (Red.) *Palliativ behandling och vård*. (s. 7-8). Lund: Studentlitteratur.
- Kalfoss, M.H. (2001) *Möte med lidande och döende patienter - sjuksköterskans möte med sig själv*. I Almås, H. (Red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 48-64). Stockholm: Liber AB.
- Malmström, S., Györki, I. & Sjögren, P. (2002) *Bonniers svenska ordbok*. Stockholm: Albert Bonniers Förlag AB.
- Mathisen, J. (2005) *Livets slut*. Ur Jahren Kristoffersen, Nortvedt & Skaug (red.) *Grundläggande omvårdnad del 3* (s. 271-319). Stockholm: Liber AB.
- Milberg, A. (2005) *Anhöriga vid palliativ vård*. I Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.) *Palliativ medicin* (s 147-154). Stockholm: Liber AB.
- Nordstedts engelsk-svenska ordbok. (1994) Stockholm: Nordstedts förlag AB.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber AB.
- Sandman, L. & Woods, S. (2003) Kap 1 *Introduktion*. I Sandman, L. & Woods, S., *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter* (s 9-27). Lund: Studentlitteratur.
- 9\* Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B. & Petersson, K. (2006). Striving for emotional survival in palliative cancer nursing. *Qualitative Health Research*, 16(1), 79-96.
- Socialstyrelsen. (2005) *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska*. Tillgänglig på [http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1\\_20051052.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf) [2010-01-30]
- Statens offentliga utredningar SOU 2000:6 *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. Tillgänglig på <http://www.regeringen.se/content/1/c4/28/67/9cd6bc6a.pdf> [2010-01-21]
- Svenska akademins ordlista över svenska språket. (1998) Stockholm: Svenska akademien.
- Svensk ordbok – M-Ö. (2009) Stockholm: Svenska akademien.
- Ternstedt, B-M. (1998) *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- 10\* Thompson, G., McClement, S., & Daeninck, P. (2006). Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward. *Journal of Advanced Nursing*, 53(2), 169-177.
- Travelbee, J. (2001). *Mellommenneskelige forhold I sykepleie*. (Thorbjørnsen, K-M, övers.) Norge: Gyldendal Norsk Forlag. (Originalets titel: *Interpersonal Aspects in Nursing*, 1971)
- 11\* Vejlgård, T., & Addington-Hall, J. (2005). Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care. *Palliative Medicine*, 19(2), 119-127.

12\* Wallerstedt, B., & Andershed, B. (2007). Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 21(1), 32-40.

WHO (2002). *National Cancer Control Programmes. Policies and Behavioural Guidelines*. (2 ed.). Tillgänglig på <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf> [2010-01-21].

Öhlén, J. (2000) *Att vara i en fristad – berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård*, Akademisk avhandling vid institutionen för vårdvetenskap och hälsa, Göteborgs Universitet. Göteborg: Kompendiet i Göteborg.

Östlundh, L. (2006). *Informationssökning*. I Friberg, F. (red) *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s 45-70). Lund: Studentlitteratur.

# ARTIKELÖVERSIKT: GRANSKADE ARTIKLAR

## Bilaga 1

**Titel:** Dying well: nurses' experiences of 'good and bad' deaths in hospital

**Författare:** Costello, J.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 54(5), 594-601

**År:** 2006

**Syfte:** Utforska sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av död och döende på sjukhus.

**Metod:** Kvalitativ studie med djupintervjuer som en del av ett vidare etnografiskt forskningsprojekt.

**Urval:** 29 legitimerade sjuksköterskor från tre olika vårdavdelningar på två sjukhus.

**Resultat:** Resultatet visar skilda upplevelser av döden baserat på i vilken utsträckning sjuksköterskorna kunde utöva kontroll över döendeprocessen. Hanterandet av död på sjukhus är ett stort problem för sjuksköterskor. Upplevelser av bra eller dålig död fokuserade mindre på patienten och döendeprocessen och mer på huruvida sjuksköterskorna kunde hantera organisatoriska krav.

**Land:** Storbritannien

---

**Titel:** Nursing experience and the care of dying patients

**Författare:** Dunn, K S, Otten, C, Stephens E.

**Tidskrift:** Oncology nursing forum 32(1), 97-104

**År:** 2005

**Syfte:** Att undersöka förhållandet mellan demografiska skillnader och sjuksköterskors attityder gentemot döden och omvårdanden av döende patienter.

**Metod:** Enkätundersökning bestående av tre olika mätinstrument, den första en demografisk del, den andra en skala för attityden kring vård av döende (FATCOD) och den sista en skala för deltagarnas attityder kring döden (DAP-R).

**Urval:** Formulären fylldes i på de deltagande sjuksköterskornas avdelningar och 58 av 60 utdelade formulär fylldes i.

**Resultat:** De flesta deltagarna uppvisade en positiv inställning till att vårda döende patienter. Sjuksköterskor som spenderade mer tid med de döende patienterna uppvisade ännu mer positiva känslor. Ingen signifikant relation hittades mellan sjuksköterskors inställning till död och döende och inställningen till att vårda personer i livets slut.

**Land:** USA

---

**Titel:** Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care nursing.

**Författare:** Georges, J-J., Grypdonck, M., Dierckx de Casterle, B.

**Tidskrift:** Journal of Clinical Nursing, 11, 785-793

**År:** 2002

**Syfte:** Att få fram hur sjuksköterskor som arbetar med palliativa patienter på en palliativ avdelning på ett akademiskt sjukhus upplever sin roll och att få insikt i de problem de möter.

**Metod:** Kvalitativ studie bestående av deltagande observation samt semistrukturerade intervjuer för att fördjupa förståelsen för sjuksköterskornas erfarenheter/upplevelser och den mening de fann i sitt arbete.

**Urval:** Intervjuerna skedde med 10 sjuksköterskor och observationen pågick under 35 dagar på en palliativ avdelning där forskaren tog del av de flesta sjuksköterskorna i deras dagliga arbete.

**Resultat:** Två olika insikter om sjuksköterskornas arbete visade sig. Det ena mer framträdande är att ha ett välorganiserat och uppgiftsorienterat arbete som sjuksköterska. Det andra är att verka för att förbättra patientens välbefinnande.

**Land:** Holland

---

**Titel:** Mutual suffering: A nurse's story of caring for the living as they are dying.

**Författare:** Graham, I. W., Andrewes, T., Clark, L.

**Tidskrift:** International Journal of Nursing Practice, 11, 277-285

**År:** 2005

**Syfte:** Att utforska meningen med erfarenheten av ömsesidigt lidande i relation till omvårdnaden av en döende patient. Förbättra sjuksköterskors handlingar genom att utveckla stödjande, strukturerade reflektionsgrupper som hjälp för sjuksköterskor att lära och utvecklas.

**Metod:** De har i studien använt sig av Parse's metod för att få fram det studerade fenomenets grunddrag. En dialogisk diskussion mellan forskare och deltagare möjliggör en sökning i människans levda erfarenheter och upplevelser för att få fram strukturer av erfarenheter.

**Urval:** Kvinnliga sjuksköterskor arbetandes på en akut medicinavdelning på ett distriktssjukhus. De hade erfarenhet av att arbeta som sjuksköterskor i allt från flera månader till flera år.

**Resultat:** 5 kärnkoncept presenteras i resultatet, en känsla av misslyckande, ofullbordat arbete, förvirrande engagemang, dölja sina känslor och åsidosätta problem.

**Land:** Storbritannien

---

**Titel:** Det dialogiska förhållandet – Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar

**Författare:** Holst, M., Sparrman, S., Berglund, A-L.

**Tidskrift:** Vård i Norden 23(2), 46-49

**År:** 2003

**Syfte:** Att beskriva en grupp sjuksköterskors upplevelser av mötet med döende patienter på somatiska vårdavdelningar och hur de hanterar dessa upplevelser.

**Metod:** En kvalitativ studie med öppna intervjuer vid tre olika avdelningar, medicin, kirurgi och geriatrik på ett mellansvenskt sjukhus. Texterna analyserades utifrån grundad teori.

**Urval:** 2 sjuksköterskor valdes ut av respektive vårdenhetschef, totalt deltog alltså 6 sjuksköterskor i studien.

**Resultat:** Sex framträdande koder presenteras, god omvårdnad, bemötande, mod trots rädsla, relation till patienten, sjuksköterskans hantering av svårigheter och faktorer som har betydelse i mötet. Kärnkategorin "det dialogiska förhållandet" som förklarar hur samspel och handlingar kan skapa ett bra möte blev resultatet av analysen utifrån grundad teori.

**Land:** Sverige

---

**Titel:** Caring for dying people in hospital

**Författare:** Hopkinson, J. B., Hallett, C. E., Luker, K. A.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 44(5), 525-33

**År:** 2003

**Syfte:** Att utveckla en förståelse för vård av döende på sjukhus utifrån nyutbildade sjuksköterskors perspektiv.

**Metod:** Studien är baserad på en explorativ fenomenologisk filosofi. Djupgående intervjuer med fokus på sjuksköterskornas upplevelser av vård av döende patienter på medicinska avdelningar på två akutsjukhus i norra England.

**Urval:** 28 nyutbildade sjuksköterskor som utövat sitt yrke mer än två månader och mindre än tre år deltog i studien.

**Resultat:** Alla sjuksköterskors berättelser resulterade i sex huvuddrag. Det personliga idealet, det reella, det okända, det enskilda, anspänning och "anti-anspänning". Dessa sex huvuddrag och relationen dem emellan användes för att skapa en modell över upplevelsen att vårda personer i livets slut på sjukhus.

**Land:** Storbritannien

---

**Titel:** Everyday death: how do nurses cope with caring for dying people in hospital?

**Författare:** Hopkinson, J. B., Hallett, C. E., Luker, K. A.

**Tidskrift:** International Journal of Nursing Studies 42(2005), 125-33

**År:** 2005

**Syfte:** Att få reda på hur nyutbildade sjuksköterskor hanterar omvårdnaden av döende personer på medicinavdelningar på akutsjukhus.

**Metod:** En explorativ fenomenologisk filosofi användes. Tvärsnittsbaserade intervjuer utgjorde grunden för studien.

**Urval:** 28 nyutbildade sjuksköterskor från två sjukhus valdes ut att delta i studien. Medianåldern var 23 år och alla hade utövat sitt yrke mellan två månader och tre år. En av deltagarna var man.

**Resultat:** Analysen av sjuksköterskornas berättelser avslöjade många saker som hjälpte dem att hantera sitt arbete med döende patienter. Resultatet kategoriserades som relationer, resurser, lära av erfarenheter, kontrollerat engagemang, mätvärde för att minska osäkerheter i vårdens utförande och omvärdering av det ideala sättet att dö.

**Land:** Storbritannien

---

**Titel:** Swedish Nurses' Experiences of Caring for Dying People – A Holistic Approach

**Författare:** Iranmanesh, S., Axelsson, K., Häggström, T., Sävenstedt, S.

**Tidskrift:** Holistic Nursing Practice 2009;23(4), 243-52

**År:** 2009



**Syfte:** Studiens syfte var att klargöra betydelsen av sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende personer i hemmet eller på specialistavdelning på sjukhus.

**Metod:** Data samlades in genom kvalitativa forskningsintervjuer och analyserades med hjälp av en fenomenologisk hermeneutisk tolkning för att förstå betydelsen av vård av döende personer.

**Urval:** Fyra sjuksköterskor som uppfyllde kriterierna för studien valdes ut i hemsjukvårdens team och på sjukhuset. Totalt deltog åtta sjuksköterskor med minst två års erfarenhet av vård av döende patienter. Alla deltagare var kvinnor.

**Resultat:** Studien resulterade i tre huvudteman, att möta patienter och dess familjemedlemmar som unika personer, att lära sig i utmanande miljöer och förbättra personlig styrka. Resultatet delades även in i 8 subteman.

**Land:** Sverige

---

**Titel:** Striving for Emotional Survival in Palliative Cancer Nursing

**Författare:** Sandgren, A., Thulesius, H., Fridlund, B., Petersson, K.

**Tidskrift:** Qualitative Health Research 16(1), 79-96

**År:** 2006

**Syfte:** Att utveckla en grundad teori om sjuksköterskor som vårdar palliativa cancerpatienter på sjukhus.

**Metod:** Grundad teori användes både för datainsamlingen och för analysen av den. Sjuksköterskor intervjuades av en av författarna, intervjuerna transkriberades och kodades.

**Urval:** 16 sjuksköterskor mellan 23 och 60 år intervjuades. Hälften av deltagarna hade mer än 10 års arbetslivserfarenhet från onkologiska och kirurgiska avdelningar på sjukhus. Alla deltagare var kvinnor.

**Resultat:** Att sträva efter emotionell överlevnad var det beteendemönster sjuksköterskor använder sig av för att inte bli känslomässigt överbelastade i sitt arbete. Detta resulterade i 3 huvudstrategier, emotionellt skydd, emotionell bearbetning och emotionell åsidosättning.

**Land:** Sverige

---

**Titel:** Nurses' perceptions of quality end-of-life care on an acute medical ward

**Författare:** Thomson, G., McClement, S., Daeninck, P.

**Tidskrift:** Journal of Advanced Nursing 53(2), 169-77

**År:** 2006

**Syfte:** Att utveckla en förståelse för den process som sjuksköterskor företar sig när de ger god vård i livets slut och att utveckla en framväxande teori som grundar sig i deltagarnas upplevelser och erfarenheter av att bedriva palliativ vård på akuta vuxenavdelningar.

**Metod:** Grundad teori användes för att granska fenomenet och antalet deltagare i studien fylldes på efter hand data analyserades tills mättnad uppnåddes. Studien genomfördes på medicinska vuxenavdelningar på 2 universitetssjukhus i centrala Kanada.

**Urval:** 10 sjuksköterskor deltog i studien, 8 från det ena sjukhuset och resterande från det andra. Kravet var att de skulle ha arbetet på samma avdelning de senaste 3-6 månaderna för att vara inne i avdelningens rutiner.

**Resultat:** Det basala sociala problem som sjuksköterskorna upplevde var att bedriva vård i livets slut av hög kvalitet samtidigt som man rycktes åt alla håll. Att skapa en fristad representerar ett kontinuum av beteende och strategier, vilket presenteras i subprocesser i resultatet.

**Land:** Kanada

---

**Titel:** Attitudes of Danish doctors and nurses to palliative and terminal care

**Författare:** Vejlgård, T., Addington-Hall, J.M.

**Tidskrift:** Palliative Medicine 2005;19, 119-127

**År:** 2005

**Syfte:** Att fastställa inställningen hos doktorer och sjuksköterskor till palliativ omvårdnad på ett dansk sjukhus och relaterad primärvård.

**Metod:** En kvantitativ tvärsnittsstudie. Enkäter skickades ut med ett frågeformulär som besvarades anonymt.

**Urval:** 347 doktorer och sjuksköterskor arbetandes på ett dansk sjukhus, sjuksköterskor i hemsjukvården och allmänläkare i primärvården besvarade enkäten. Dessa 347 fördelades på 174 sjuksköterskor och resterande doktorer. 111 av sjuksköterskorna arbetade på sjukhus och 63 inom hemsjukvården. Av dessa var 6 st män.

**Resultat:** Siffror presenteras som visar att sjuksköterskor har en mer positiv inställning till vården av palliativa patienter än doktorer. Visar även att de sjuksköterskor som arbetar på sjukhus har en mer negativ inställning än de som arbetar inom hemsjukvården.

**Land:** Danmark

---

**Titel:** Caring for dying patients outside special palliative care settings: experiences from a nursing perspective

**Författare:** Wallerstedt, B., Andershed, B.

**Tidskrift:** Scandinavian Journal of Caring Science 2007;21, 32-40

**År:**2007

**Syfte:** Att beskriva sjuksköterskors erfarenheter och upplevelser i omvårdnaden av svårt sjuka och döende patienter utanför speciella palliativa vårdmiljöer.

**Metod:** Kvalitativa intervjuer genomfördes på 9 sjuksköterskor. Intervjuerna analyserades enligt fenomenologisk metod.

**Urval:** 9 sjuksköterskor deltog i studien, dessa arbetade antingen inom hemsjukvård eller på sjukhus. De utvalda deltagarna arbetade med patienter som befann sig i både palliativ och kurativ vård. Deltagarna skulle ha arbetat minst 3 år som sjuksköterskor och vårdat minst 5 döende patienter.

**Resultat:** Studien resulterade i 3 grundstrukturer, ambition och engagemang, vardagliga möten, tillfredsställelse/missnöje. Det förklaras att sjuksköterskor har höga ambitioner att ge en god vård till döende patienter och dess anhöriga. Trots detta upplever de hög eller mindre hög grad av missnöje på grund av bristande samarbete, stöd, tid och resurser.

**Land:** Sverige